



**Körzkrank Kanner
zu Sätzebuerg**



MEIN HERZ UND ICH

Informationsbroschüre

Association Luxembourgeoise d'Aide aux Enfants Cardiaques (ALAEC)

Impressum

Herausgeber:

Association Luxembourgeoise d'Aide aux Enfants Cardiaques a.s.b.l.
ALAEC
B.P. 36
L-6101 Junglinster
Tél: 00352 691 84 28 36
info@alaec.lu
www.alaec.lu

Konzept und Layout:

Michel Colin

Illustrationen:

Roger Leiner

Redaktion:

Jacqueline Agrebi-Watry, Michel Colin, Camilla
Colin-Agrebi, Sandra Esdonio, Danielle Lentz-
Polfer, Gérard Louis, Malgorzata Pawlowski-
Weglerska, Monique Pletschet-Thill, Carole
Rommes-Schuller, Dr Kerstin Wagner-Seifert

Herstellung:

Imprimerie Schlimé

(c) Alle Rechte vorbehalten

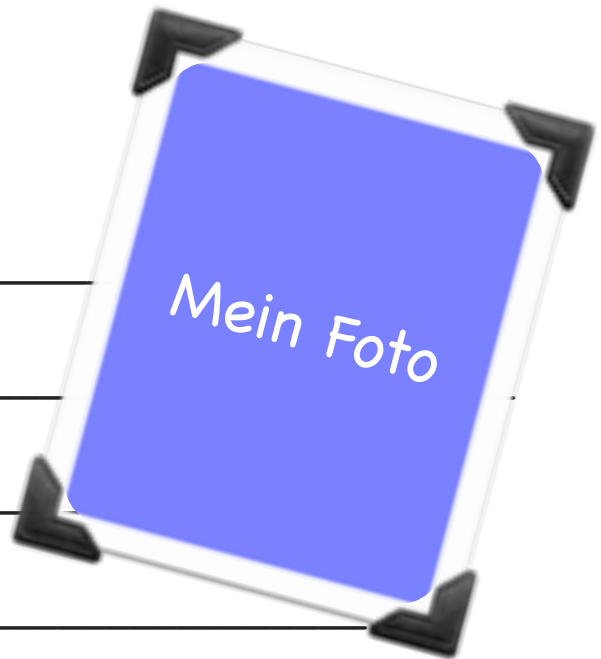
ISBN 978-99959-612-0-6

Erste deutsche Ausgabe - Juli 2018

Ich heie _____

Ich bin _____ Jahre alt

Ich habe folgende Herzfehler:



Meine Hobbys: _____

Mein Lieblingstier: _____

Mein Lieblingsessen: _____

Das mag ich gar nicht essen: _____

Mein Lieblingsspiel: _____

In bin in der _____ Klasse in der Schule _____

Mein/e Lehrer/Lehrerin heit _____

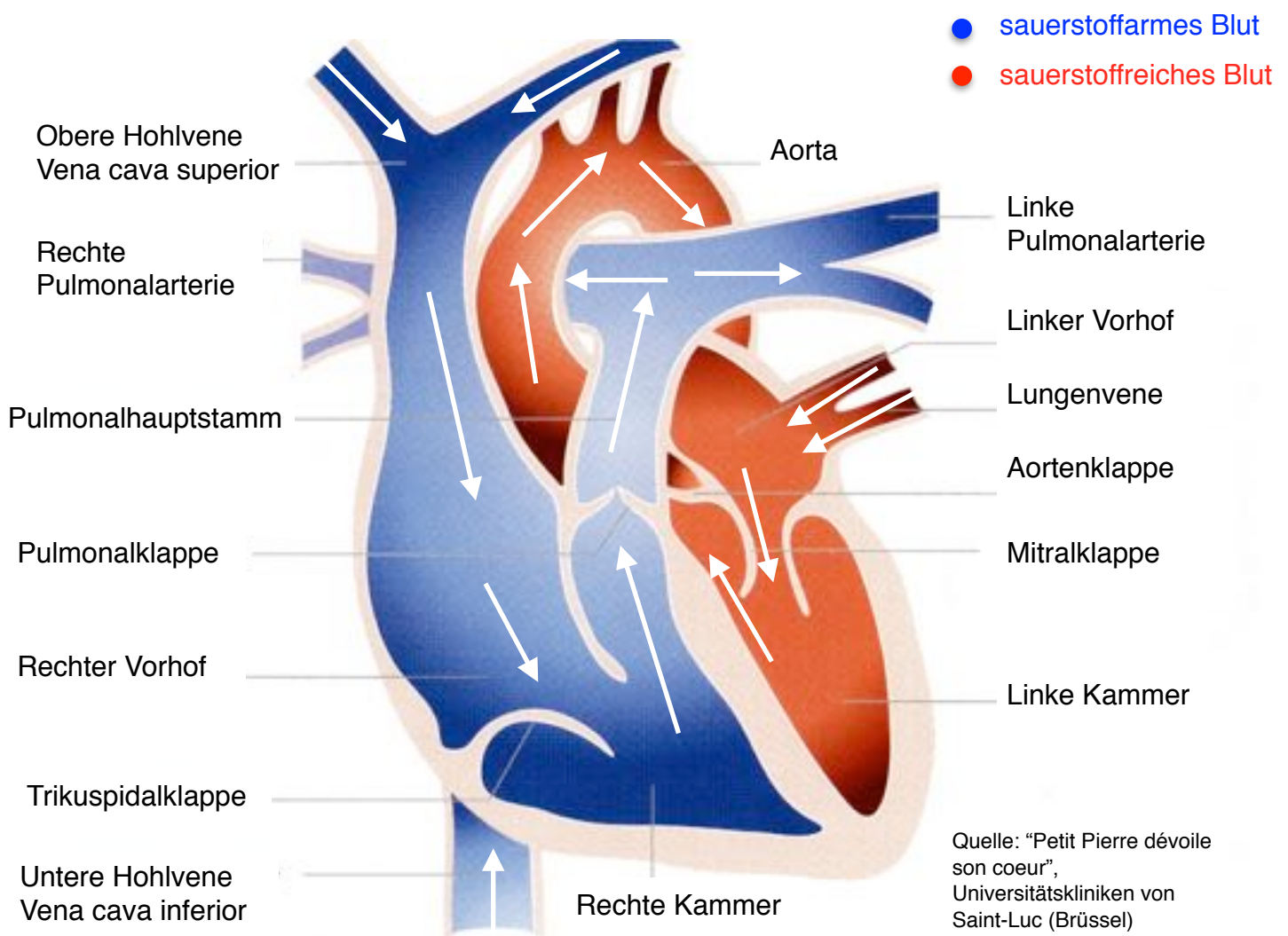
Das mchte ich einmal werden: _____





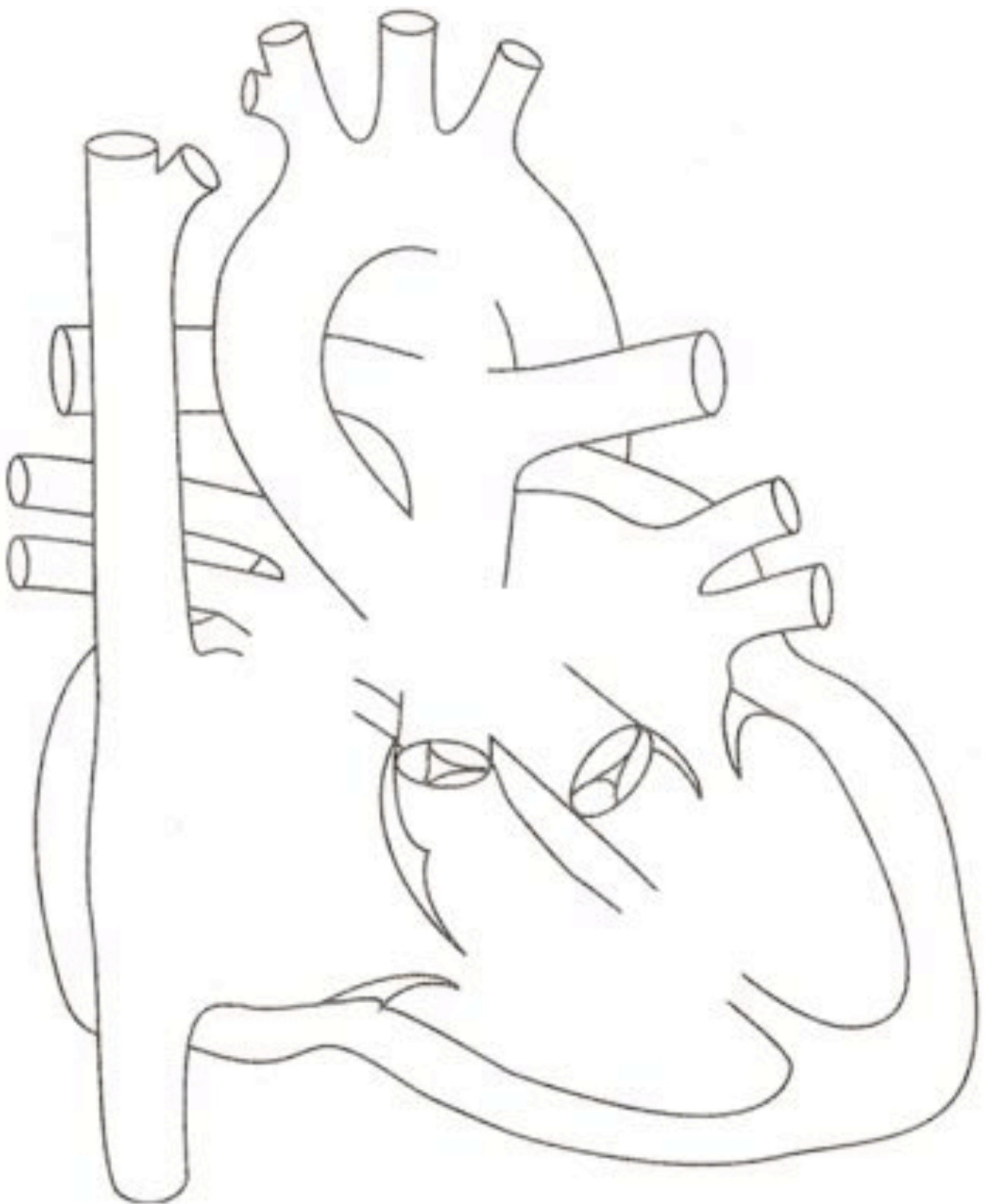
Die Funktion des Herzens

Um zu funktionieren braucht dein Körper Nahrung (was du isst und was du trinkst) und Sauerstoff (den du einatmest). Das Blut transportiert diese lebenswichtigen Elemente in alle Regionen des Körpers. Das Herz ist mit einer Pumpe zu vergleichen, die den Blutkreislauf in Bewegung setzt. Mit jedem Herzschlag pumpt es das sauerstoffreiche und nährstoffreiche Blut durch die Arterien in alle Körperteile. Das „blaue Blut“ ist arm an Sauerstoff und Nährstoffen. Es kehrt über die Venen ins Herz zurück und wird vom Herzen in die Lungen gepumpt, wo es neuen Sauerstoff aufnimmt.



Wenn du willst, werden deine Eltern oder der Kardiologe dir erklären, wie das vor sich geht. Auf der nächsten Seite findest du noch einmal dieselbe Zeichnung vor, aber diesmal ohne die hier verwendeten Farben. Weil sie dir dabei helfen können die Funktion des Herzens zu erklären, darfst du das dargestellte Herz nun auch selbst rot und blau anmalen.





Quelle: "Petit Pierre dévoile
son cœur",
Universitätskliniken von
Saint-Luc (Brüssel)



[illegible]

Herzanomalien

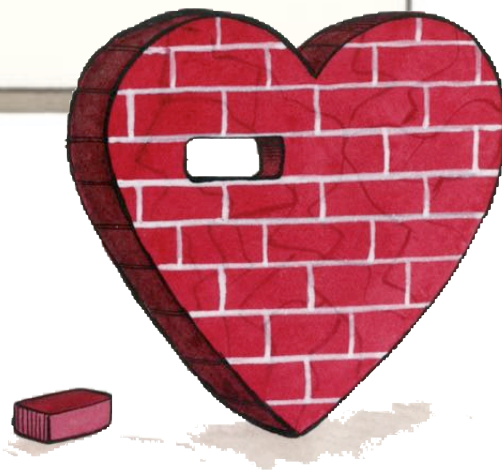
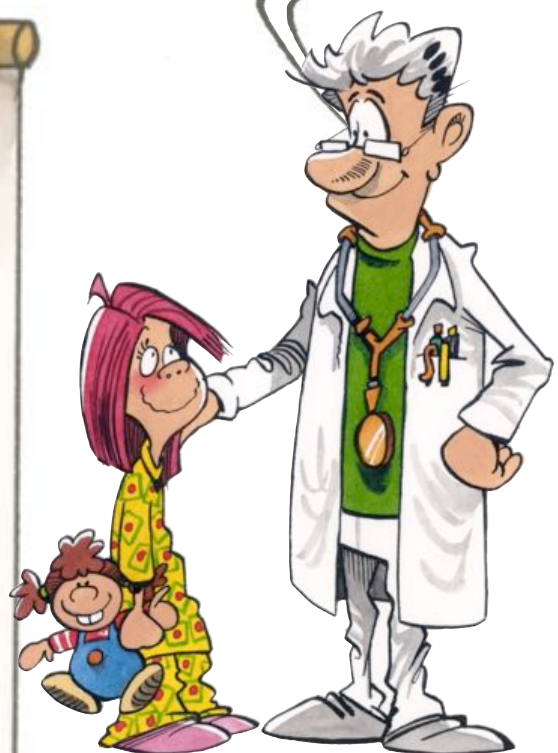
Das Herz des Babys entwickelt sich schon sehr früh im Bauch seiner Mutter. Beim noch ungeborenen Baby, das gerade mal einige Zentimeter groß ist, besteht das Herz aus einem Rohr, das sich allmählich einrollt und sich in vier kleine Kammern teilt: zwei Vorhöfe und zwei Pumpkammern.

Der Aufbau eines Herzens ist sehr kompliziert. Das ist eine derart schwierige Angelegenheit, dass es kein Wunder ist, wenn manchmal nicht alles so läuft wie geplant. Man spricht dann von einem Herzfehler.

Der Grund dafür ist bei den meisten betroffenen Kindern nicht bekannt. Die Wissenschaftler bemühen sich natürlich die verschiedenen Missbildungen zu erforschen und deren Ursachen zu verstehen, dann können sie vielleicht eines Tages verhindert werden.

Es ist natürlich keiner schuld am Auftreten eines solchen Herzfehlers.

Was kann man schon ausrichten gegen eine Laune der Natur?!



Meist stellt der behandelnde Arzt schon kurz nach der Geburt fest, dass ein Herzfehler vorliegt. Manchmal hat er es sogar schon vor der Geburt festgestellt, und zwar bei einer Untersuchung, die man Ultraschalluntersuchung nennt und die es ermöglicht Bilder von dem noch ungeborenen Kind im Bauch der Mutter zu machen. Manche Herzfehler muss man sofort behandeln. Bei andern wiederum kann man zunächst abwarten. Manchmal reicht es den Defekt zu überwachen um sich zu vergewissern, dass er sich nicht verschlimmert.

Weißt du, wann bei dir dein Herzfehler festgestellt wurde?

Und weißt du auch, was es für einer ist?

Wann bist du zum ersten Mal in der kardiologischen Abteilung gewesen?

Wo war das?

Wie hieß dein Kardiologe?

Bist du operiert worden?

Weißt du noch, wo und wann die Operation stattgefunden hat?

Wie lange musstest du im Krankenhaus bleiben?



Die Untersuchungen am Herzen

Der Arzt kann viele verschiedene Untersuchungen machen um das Herz genau unter die Lupe zu nehmen:

Bei manchen Untersuchungen darfst du dich nicht bewegen ...



ein Elektrokardiogramm: dabei klebt er kleine Etiketten (Elektroden) überall am Oberkörper fest. Das tut überhaupt nicht weh, aber du musst stillhalten, sonst ist alles verwackelt;



eine Echokardiographie: mit Hilfe von Ultraschallwellen wird ein Foto von deinem Herzen gemacht: Der Herzspezialist fährt mit einer Art Stift an Brust und Bauch entlang, auch das tut nicht weh, aber du musst ruhig liegen bleiben und darfst dich nicht bewegen, sonst kann der Doktor nichts Genaues erkennen;



eine Röntgenaufnahme: die dauert nicht lange und tut überhaupt nicht weh, aber Vorsicht, du darfst dich nicht rühren!



einen Scanner: fast so etwas wie eine Röntgenaufnahme, tut also gar nicht weh, dauert aber länger und auch hierbei darfst du dich nicht bewegen;



einen Herzkatheter: der Arzt schiebt ein dünnes Röhrchen (eine Sonde) in eine Arterie deines Beines hinein, um dein Herz von innen zu untersuchen; weil diese Untersuchung aber etwas dauern kann und eher unangenehm ist, schläfst du dabei, sodass du nichts spürst; nachher musst du unbedingt ruhig liegen bleiben. Manchmal entsteht auch ein kleiner blauer Fleck an der Stelle, wo der Arzt die Sonde eingeführt hat.



einen Belastungstest: stellt fest, wie dein Herz arbeitet, wenn du dich anstrengst; dafür musst du aufs Laufband oder aufs Fahrrad. Elektroden werden an deinem Oberkörper festgeklebt oder festgesaugt, die an einer Maschine angeschlossen sind (dem Elektrokardiogramm), außerdem trägst du eine spezielle Armbinde, die deinen Blutdruck misst.

... bei anderen Untersuchungen dagegen musst du dich viel bewegen!



Das ist unfair! Da fährt man ja schneller mit dem Rad!

Ich bin der Champion!





Bei ungefähr der Hälfte der Kinder, mit einer Herzanomalie, muss etwas unternommen werden um den Herzfehler zu beheben.

Manchmal kann der Arzt den Eingriff durchführen indem er einen Katheter, das heißt ein langes Röhrchen oder Sonde, über ein Gefäß in der Leiste bis zum Herzen schiebt. Das nennt man eine Herzkatheterisierung. Über so ein Röhrchen kann er zum Beispiel ein Loch im Herz verschließen.

In anderen Fällen muss der Herzchirurg den Herzfehler durch einen chirurgischen Eingriff beheben.

In beiden Fällen wirst du in einen schlafähnlichen Zustand versetzt und du wirst nichts spüren.

Operiert wird nur dann, wenn es absolut notwendig ist!

Um am Herzen operieren zu können, muss der Chirurg in den meisten Fällen einen Herzstillstand herbeiführen. Währenddessen sind die großen Arterien und Venen des Herzens an eine Maschine (Herzlungenmaschine) angeschlossen, die während der Operation das Blut durch den Körper pumpt. Manchmal kann das Herz aber aus eigener Kraft weiterschlagen und es bedarf keiner Maschine.

Nach einer Herzoperation hast du in den meisten Fällen eine Narbe, in der Mitte des Thorax (das ist dein Brustkorb), die aussieht wie ein Reißverschluss. Wenn es sich machen lässt, befindet sich die Narbe seitlich am Brustkorb.

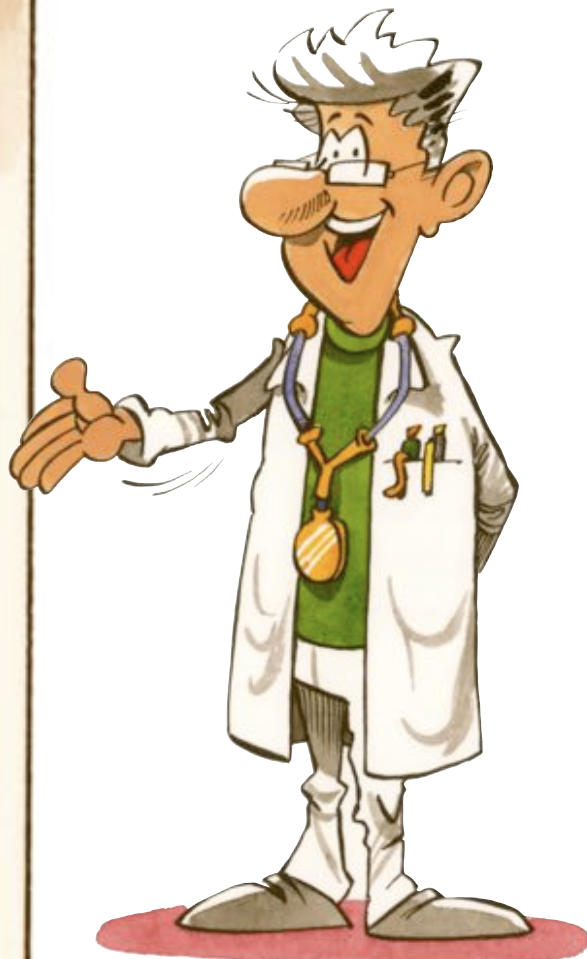


Wenn man einen Herzfehler hat, ist es besonders wichtig auf bestimmte Dinge zu achten, denn das Herz ist ein sehr empfindliches (zerbrechliches) Organ, das man schützen muss:

Die meisten Kinder müssen sich nicht nach einer speziellen Diät ernähren, du kannst also von allem essen. Aber Achtung! Du musst dich gesund ernähren und alles tun, um nicht zu dick zu werden: das würde dein Herz belasten und es würde sich überarbeiten. Du solltest auch nicht zu viel Salz essen.

Viele Nahrungsmittel kannst du jeden Tag essen, andere dagegen nicht zu oft, und es gibt welche, die du so wenig wie möglich essen solltest. Dein Kinderarzt und Kardiologe werden dir sagen, was in deinem Fall zu tun ist.

Ganz wichtig ist, dass du niemals anfängst zu rauchen.



Die Vorsichtsmaßnahmen

Die Impfstoffe: Normalerweise solltest du alle empfohlene Impfungen erhalten. Die Impfung gegen Hepatitis B ist besonders wichtig. Bei manchen Herzfehlern ist es auch wichtig gegen die Grippe und andere spezielle Mikroben (Krankheitserreger), die dein Herz krank machen können, geimpft zu werden.

Auf jeden Fall müssen deine Eltern mit dem Arzt darüber reden.

Vorbeugemaßnahme gegen die Endokarditis:(das ist eine Herzklappenentzündung) Einige Mikroben in deinem Mund können sich auf dein Herz übertragen, und es ist wichtig sie vorher abzutöten. Natürlich ist es besser, wenn so wenige wie möglich in deinem Mund sind. Dafür musst du ganz regelmäßig die Zähne putzen und oft zum Zahnarzt gehen (wenn du nämlich gut auf deine Zähne aufpasst, dann muss er keine Sonderbehandlung vornehmen, und es tut dann auch nicht weh!).



Jedenfalls musst du dem Zahnarzt immer sagen, wenn du ein Problem mit dem Herzen hast. Je nach der Art deiner Herzerkrankung wird er dir Antibiotika verschreiben, um zu verhindern, dass sich die Mikroben an deinem Herz festsetzen.

Wenn du Fieber hast und krank bist, musst du einen Arzt zu Rate ziehen, der dann darüber entscheidet, ob du Medikamente brauchst oder nicht.

Sportliche Aktivitäten: Wenn du einen Herzfehler hast, bedeutet das noch lange nicht, dass du keinen Sport in der Schule und in deiner Freizeit treiben darfst. Ganz im Gegenteil! Du kannst dich also auch sportlich betätigen, vorausgesetzt, dein Arzt ist einverstanden. Vielleicht musst du dich aber vorher von deinem Kardiologen untersuchen lassen.

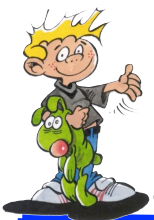




Halte fest an deinen Träumen, ohne sie je aufzugeben.
 Zeig dich den andern, wie du bist, ich kenne dich gut, du bist ein großartiger Mensch!
 Nimm deine Chance(n) wahr und vertrau den Menschen aus deinem Umfeld.
 Halte dich fest an deinem guten Stern, der deinen Himmel aufhellt...
 Stell dich einem Problem nach dem andern und löse es.
 Vertrau auf deine inneren Kräfte.
 Lass dein inneres Feuer hell auflodern, statt es zu ersticken.
 Halte dich an die Menschen, die dich liebevoll umsorgen!
 Sei offen für alles Neue und lass dich nicht (durch Widrigkeiten) unterkriegen.
 Bleib immer du selbst,
 denn du besitzt diese einzigartigen persönlichen Eigenschaften,
 die dich zu dem gemacht haben, was du heute bist,
 und die dich auch weiterhin durchs Leben führen werden.
 Verliere nicht den Mut.

Lass dein Herz jubilieren und erfreue dich am Leben!

(Auszug aus: „Petit Pierre dévoile son coeur“, Universitätsklinikum St Luc (Brüssel))



Meine Gedanken



Situation in Luxemburg

Fast 0,8% aller Neugeborenen sind von einem angeborenen Herzfehler, der häufigsten Form einer organischen Fehlbildung, betroffen. Im Großherzogtum Luxemburg sind dies 40 bis 50 Kinder auf ca. 6000 Geburten pro Jahr.

Die Diagnose wird meist gestellt, wenn nach der Geburt ein Herzgeräusch oder eine Zyanose festgestellt wird. Manchmal aber schon vorgeburtlich, wenn im Rahmen einer gynäkologischen Echographie eine Anomalie diagnostiziert wurde. Unter den mehr als 40 verschiedenen Herzfehlern sind die interventrikulären Septumdefekte (zwischen den Herzkammern) und die interaurikulären Septumdefekte (zwischen den Herzvorhöfen), d.h. ein Loch in der jeweiligen Herzscheidewand, die häufigsten.

Bei ungefähr der Hälfte des Kinder, mit einer Herzanomalie, muss etwas unternommen werden um den Herzfehler zu beheben. Diese Eingriffe werden in hochspezialisierten Universitätszentren im Ausland (Frankreich, Belgien, Deutschland) durchgeführt. Für die meisten Kinder ist ein einziger Eingriff ausreichend und ermöglicht ihnen eine normale Entwicklung. Regelmäßige kardiologische Kontrollen bleiben jedoch lebenslang notwendig. Der größte Teil der komplizierten Operationen am offenen Herzen bei Neugeborenen oder Kleinkindern wurde erst in den letzten 30 Jahren entwickelt. In den meisten Fällen verlaufen sie erfolgreich. Die meisten Patienten, die erfolgreich operiert wurden, sind jedoch noch relativ jung und es ist schwierig, die Langzeitentwicklung vorauszusagen.

Der Fortschritt in der neonatalen Herzchirurgie, in den letzten dreißig Jahren, erlaubt heute auch die Behandlung sehr komplexer Herzfehler vom Typ singuläre Ventrikel (Herzkammer). Die betroffenen Kinder müssen mehrfach operiert werden und haben in den meisten Fällen eine etwas eingeschränkte körperliche Belastbarkeit.

Über die medizinische Versorgung und Betreuung hinaus erfordert die soziale Integration herzkranker Kinder besondere Aufmerksamkeit. Bei der Einschulung müssen Eltern und Lehrer (und insbesondere die Sportlehrer) besprechen, inwiefern das Kind an täglichen und sportlichen Aktivitäten teilnehmen kann. Später stellen sich Fragen bezüglich des Studiums, der Berufswahl, und der Familienplanung.

Die Gründung unserer Vereinigung

Die oben aufgeworfenen Probleme bewogen einige der betroffenen Eltern im Januar 2002 die luxemburgische Vereinigung zur Unterstützung herzkranker Kinder, die „Association Luxembourgeoise d'Aide aux Enfants Cardiaques“ („Häerzkrank Kanner zu Lëtzebuerg“ - abgekürzt: „ALAE“) ins Leben zu rufen. Sie hat sich zum Ziel gesetzt die Kinder und ihre Eltern, Hand in Hand mit den behandelnden Kardiologen, in den entscheidenden Augenblicken ihres Lebens zu begleiten.

Die wichtigsten Aufgaben der Vereinigung :

- regelmäßige Treffen, Austauschmöglichkeiten und Informationssitzungen organisieren um Kontakte zwischen betroffenen Personen zu erleichtern;
- soziale oder/und psychologische Betreuung organisieren;
- finanzielle Unterstützung;
- Auskünfte über administrative und finanzielle Hilfen, in Zusammenhang mit der Kardiopathie, geben;
- Initiativen, die das Wohlbefinden der herzkranken Kinder in Krankenhäuser, unterstützen;
- die Forschung auf dem Gebiet angeborener Kardiopathien unterstützen;
- die breite Öffentlichkeit für die Probleme herzkranker Kinder sensibilisieren;

Wie lebe ich mit einem angeborenen Herzfehler

Welche Elemente können die Lebensqualität des Kindes beeinflussen und was sind ihre Symptome?

■ Die Herzinsuffizienz, sie ist im Wesentlichen durch schnelleres Eintreten von Atemnot bei physischer Anstrengung gekennzeichnet. Herzinsuffizienz kann entweder nur zur leichten Beeinträchtigung führen, oder auch schon leichte Aktivitäten sehr erschweren.

■ Die Zyanose, tritt auf, wenn eine anatomische Anomalie dazu führt, dass venöses (sauerstoffarmes) Blut in den Kreislauf fließt. Dies verursacht eine grau-bläuliche Färbung der Haut, insbesondere im Bereich der Extremitäten, der Wangen und der Lippen, die bei pigmentierter Haut eher schwerer festzustellen ist. Die Zyanose kann, wenn ausgeprägt, von einer Intoleranz gegenüber physischer Anstrengung aufgrund eines relativen Sauerstoffmangels begleitet sein und kann, im Extremfall, zur Invalidität führen.

Vereinfacht kann man, im Schulalter, zwischen zwei Situationen unterscheiden:

■ Der Mehrheit der Kinder geht es gut. Sie führen ein normales und aktives Leben, können, ohne Einschränkung am Sportunterricht teilnehmen und vielfältige Sportarten betreiben. In dieser Gruppe findet man Kinder mit einer geringfügigen Herzanomalie, welche erfolgreich operiert wurden. Regelmäßige Kontrolluntersuchungen, sowie ein direkter Informationsaustausch zwischen Trainern, den pädagogischen und den medizinischen Betreuern sind dabei unerlässlich. Die medizinische Betreuung beinhaltet zudem kardiologische oder kardiorespiratorische Belastungstests, um jegliches Risiko bei körperlicher Betätigung auszuschließen.

■ Eine kleine Zahl von Kindern leidet unter einem komplexen Herzfehler mit anatomischen Anomalien, die keine komplette chirurgische Korrektur, sondern lediglich palliative Eingriffe erlauben, um eine teilweise funktionelle Verbesserung zu erreichen. In manchen Fällen ist ein korrigierender oder palliativer chirurgischer Eingriff gar nicht möglich. In der Regel sind diese Kinder durch Symptome der Herzinsuffizienz (Atemnot) oder Zyanose (grau-bläuliche Verfärbung der Haut – relativer Sauerstoffmangel) beeinträchtigt. Dies führt zu einer Intoleranz gegenüber physischer Anstrengung, die individuell variiert und von einer geringfügigen Einschränkung im Alltag bis zu einer schweren funktionellen Beeinträchtigung, die Anpassungen im Schulalltag erfordert, reichen kann.

Auswirkungen auf den Schulalltag

Die Auswirkungen sind extrem unterschiedlich und müssen individuell betrachtet werden. Die Sorgen der Eltern sind in diesem Zusammenhang oft groß und sollten, gemeinsam mit den Lehrern und den medizinischen Betreuern besprochen werden, um einen optimalen Schulablauf der Kinder zu gewährleisten.

In der Mehrheit der Fälle besteht kein Unterschied zu anderen Kindern. Physische Aktivitäten und Sport sind möglich, selbst wenn eine gewisse Einschränkung in der Belastbarkeit besteht.

Danksagungen

Kiwanis Esch-sur-Alzette haben uns 2008 als Erste die finanzielle Unterstützung für die Herausgabe einer unterhaltsamen Informationsbroschüre für Kinder mit einem angeborenen Herzfehler angeboten. Seither haben zahlreiche großzügige Spender das Projekt unterstützt.

Ihnen gebührt unser herzlicher und aufrichtiger Dank.

Ganz besonders möchten wir dem verstorbenen Herrn Roger Leiner für seine Sachkenntnis, seinen Einfallsreichtum ... und seiner unermesslichen Geduld danken!

Ein besonderes Dankeschön geht ebenfalls an Frau Dr. Kerstin Wagner-Seifert, Kinderkardiologin an der Kinderklinik des Centre Hospitalier in Luxemburg, die den Inhalt in medizinischer Hinsicht überprüft hat.

Danken möchten wir aber auch der Abteilung für Kinderkardiologie des Universitäts-Klinikums Saint-Luc in Brüssel, die die Veröffentlichung von Auszügen aus „Petit Pierre dévoile son coeur“ (Collection „Petit Pierre et Pauline“) ausdrücklich gestattet hat.

*Der Verwaltungsrat der ALAEC
(Association Luxembourgeoise
d'Aide aux Enfants Cardiaques)*

Juli 2018



**Association Luxembourgeoise d'Aide
aux Enfants Cardiaques a.s.b.l.**

ALAEC

B.P. 36

L-6101 Junglinster

Tél. 00352 691 84 28 36

info@alaec.lu

www.alaec.lu

IBAN: LU51 1111 2057 9760 0000

BIC: CCPLLULL